

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM  
SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

**PERFIL NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE  
CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

JULIANA ZORTÉA

Porto Alegre, Brasil, 2017

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM  
SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

# **PERFIL NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER**

JULIANA ZORTÉA

**Orientador: Professor Doutor Lauro José Gregianin**

A apresentação desta dissertação é exigência do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Mestre.

Porto Alegre, Brasil, 2017

## CIP - Catalogação na Publicação

Zortéa, Juliana

Perfil Nutricional e Qualidade de Vida de  
Cuidadores de Crianças com Câncer / Juliana Zortéa. --  
2017.  
78 f.

Orientador: Lauro José Gregianin.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do  
Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa  
de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente,  
Porto Alegre, BR-RS, 2017.

1. Perfil Nutricional. 2. Cuidadores de Crianças  
com Câncer. 3. Qualidade de Vida. I. Gregianin, Lauro  
José, orient. II. Título.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

**FACULDADE DE MEDICINA**

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO  
ADOLESCENTE**

ESTA DISSERTAÇÃO FOI DEFENDIDA PUBLICAMENTE EM:

30 / 01 / 2017

E, FOI AVALIADA PELA BANCA EXAMINADORA COMPOSTA POR:

Prof<sup>a</sup>. Dra. Aline Marcadenti de Oliveira

Departamento de Nutrição

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Prof<sup>a</sup>. Dra. Zilda Elizabeth de Albuquerque Santos

Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Departamento de Nutrição

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof<sup>a</sup>. Dra. Elza Daniel de Mello)

Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

*Dedico este trabalho ao meu filho Pedro e ao meu marido Luiz Fernando, pois são a luz da minha vida e minha fonte de inspiração, força e coragem.*

## AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Professor Dr. Lauro José Gregianin, pelo apoio, compreensão, confiança e dedicação ao longo desses dois anos. Obrigada pela oportunidade.

Ao meu amor Luiz Fernando, que é meu maior incentivador.

Ao meu filho Pedro, que é a razão de tudo.

A Lethicia Lazzeri, que se mostrou disponível, dedicada e se tornou uma amiga querida durante a coleta de dados. Nunca esquecerei seu auxílio.

A amiga e Professora Dr. Estela Behling, que me acolheu para o estágio docência e que se mostrou tão disponível e interessada durante o período que convivemos.

A Professora e amiga Dra. Juliana Bernardi, pela disponibilidade, incentivo e carinho.

A todos colegas que ingressaram comigo nessa jornada, vocês se tornaram amigos queridos, levarei todos no coração.

A nutricionista Luciane Cruz, por acolher e orientar a equipe de pesquisa no Serviço de Onco-Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

A Aline Mancuso, pela competência na realização das análises estatísticas.

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, que me deu a oportunidade de participar como aluna.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CAPES, por ter cedido uma bolsa de estudos.

A Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS, pela honra de ter participado como aluna.

E finalmente, aos membros da minha família, por terem entendido meus momentos de ausência.

## RESUMO

**Introdução:** O câncer infantil é considerado uma gama de diferentes malignidades. O diagnóstico de câncer acarreta interferências na vida da criança doente, mas também de sua família. A integridade física e uma adequada qualidade de vida do cuidador são fundamentais para o sucesso no tratamento. **Objetivo:** Verificar o estado nutricional, a ingestão alimentar e a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes portadores de câncer nos seis primeiros meses de tratamento. **Metodologia:** Trata-se de um estudo de coorte, incluído 42 cuidadores de crianças/adolescentes com câncer atendidos no Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, entre julho de 2015 e novembro de 2016. Foi aplicado o questionário demográfico, recordatório alimentar de 24 horas, questionário *Short Form Health Survey Questionnaire* (SF-36), e realizada avaliação antropométrica no momento do diagnóstico, e após 3 e 6 meses. Foram excluídos do estudo cuidadores gestantes, menores de 19 anos, cuidadores de pacientes em tratamento paliativo ou recidivados. A análise estatística para variáveis não paramétricas utilizou o teste dupla análise de variância de Friedman de amostras relacionadas por postos. Enquanto que as variáveis paramétricas foram testadas por equações de estimativas generalizadas (GEE). Os resultados foram considerados significativos a um nível de significância máximo de 5% ( $p < 0,05$ ). O presente estudo obteve aprovação prévia do Comitê de Ética em Pesquisa e todos participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. **Resultados:** Os cuidadores foram as mães em 81% dos casos, com média de idade de 34,17 anos (DP 8,94). A antropometria mostrou valores significativamente aumentados no peso, índice de massa corporal, circunferência abdominal e dobra cutânea tricipital dos cuidadores ao longo do período de 6 meses de observação. Foi observado uma alteração no consumo alimentar, sendo constatado uma redução significativa na ingestão de calorias totais e macronutrientes ( $P < 0,05$ ) e o consumo de fibras ficou abaixo das recomendações. Em relação a qualidade de vida, o

domínio vitalidade foi o único com redução significativa ao longo do tempo ( $p=0,042$ ).

**Conclusão:** os cuidadores de crianças e/ou adolescentes com câncer apresentam uma tendência a um consumo inadequado de alimentos em relação à qualidade e quantidade de nutrientes, principalmente em relação aos carboidratos e fibras. As anormalidades do estado nutricional predominantes foram o sobrepeso e a obesidade com depósito de gordura visceral. O impacto do diagnóstico de câncer infantil também interfere na qualidade de vida do cuidador e tende a permanecer comprometida durante os primeiros 6 meses do tratamento oncológico.

**Palavras chave:** câncer, cuidador, qualidade de vida, estado nutricional, criança, adolescente.



## ABSTRACT

**Introduction:** The child cancer is considered a range of different malignancies. The diagnosis of cancer causes interference in the sick child's life, but also to their family. The physical integrity and proper caregiver's quality of life are keys to success in treatment.

**Objective:** To verify the nutritional status, food intake and quality of life of caregivers of children and adolescents with cancer in the first six months of cancer treatment.

**Methodology:** This is a cohort study, including 42 caregivers of children/adolescents with cancer seen in Pediatric Oncology Service of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre, between July 2015 and November 2016. One demographic questionnaire, one 24-hour food reminder and one Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36) were applied and an anthropometric assessment was conducted at the time of diagnosis and after 3 and 6 months. Pregnant women, below 19 age patients and palliative or recurring treatment patients' caregivers were excluded of the study. Child/adolescent clinical data were obtained through consultation with the medical record. Statistical analysis for non-parametric variables used Friedman's variance double analysis test from samples by posts. While parametric variables were tested by generalized estimating equations (GEE). The results were considered significant at a level of significance of maximum 5% ( $p < 0.05$ ). The present study has obtained prior approval of the Research Ethics Committee and all participants signed the Informed Consent Form. **Results:** Caregivers were mothers in 81% of the cases, mean age of 34.17 years (SD 8.94). The anthropometry showed values significantly increased in weight, body mass index, abdominal circle and triceps skin fold of caregivers over the period of 6 months of observation. It was observed a change in food consumption, and noted a significant reduction in the intake of total calories and macronutrients ( $P < 0.05$ ) and fiber consumption was below the recommendations. In relation to quality of life, the vitality domain was the

only one with significant reduction over time ( $p = 0.042$ ). **Conclusion:** Caregivers of children/adolescents with cancer have a tendency to inadequate food consumption in relation to the quality and quantity of nutrients, especially in relation to carbohydrates and fibers. The predominant nutritional status abnormalities were overweight and obesity with visceral fat deposition. The impact of the diagnosis of childhood cancer also interferes with the quality of life of the caregiver and tends to remain compromised during the first 6 months of cancer treatment.

**Keywords:** cancer, caregiver, quality of life, nutritional status, children, adolescents.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Quadro 1:</b> Combinação das medidas de Circunferência Abdominal e Índice de Massa Corporal para avaliar obesidade, risco para diabetes tipo 2 e doença cardiovascular.....	22
<b>Quadro 2:</b> Classificação do Estado Nutricional, através da Dobra Cutânea Tricipital.....	24
<b>Quadro 3:</b> Classificação do Estado Nutricional para adultos, através do Índice de Massa Corporal.....	30
<b>Quadro 4:</b> Domínios e Componentes do SF-36.....	34
<b>Figura 1:</b> Formação do Grupo em Estudo.....	60

## **LISTA DE TABELAS**

<b>Tabela 1:</b> Caracterização da Amostra.....	31
<b>Tabela 2:</b> Avaliação das Variáveis Antropométricas, Nutricionais e Qualidade de Vida (SF-36).....	32
<b>Tabela 3:</b> Classificação do Estado Nutricional.....	33

## LISTA DE ABREVIATURAS

CA: circunferência abdominal

CB: circunferência do braço

CMB: circunferência muscular do braço

DCNT: Doenças crônicas não transmissíveis

DCT: dobra cutânea tricipital

DRIS: *Dietary Reference Intakes*

GEE: *Generalized estimating equation* (equações de estimativas generalizadas)

HCPA: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

IMC: índice de massa corporal

INCA: Instituto Nacional do Câncer

LLA: Leucemia Linfóide Aguda

OMS: Organização Mundial da Saúde

PNAD: Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

POF: Pesquisa de orçamento familiar

QV: qualidade de vida

RDA: *recommended dietary allowances*

SF-36: *Short Form Health Survey Questionnaire*

SUS: Sistema Único de Saúde

T0: Tempo 0

T1: Tempo 1

T2: Tempo 2

TCLE: Termo de consentimento livre e esclarecido

TEP: tamanho de efeito padronizado

WHO: *World Health Organization* (Organização Mundial da Saúde)

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	16
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	19
2.1. QUALIDADE DE VIDA.....	19
2.2. PERFIL NUTRICIONAL.....	22
2.3. NECESSIDADES NUTRICIONAIS PARA ADULTOS.....	23
2.3.1 Energia.....	23
2.3.2 Macronutrientes.....	24
2.4. ANTROPOMETRIA.....	25
2.4.1 Índice de Massa Corporal.....	25
2.4.2 Circunferência Abdominal.....	26
2.4.3 Dobra Cutânea Tricipital.....	27
3. JUSTIFICATIVA PARA O ESTUDO.....	28
4. OBJETIVOS.....	30
4.1. OBJETIVO GERAL.....	30
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	30
5. METODOLOGIA.....	31
5.1. DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	31
5.2. LOCAL DE PESQUISA.....	31
5.3. POPULAÇÃO.....	31
5.4. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	31
5.5. CRITÉRIO DE EXCLUSÃO.....	32
5.6. COLETA DE DADOS.....	32
5.6.1 Questionário Demográfico.....	33
5.6.2 Consumo Alimentar.....	33
5.6.3 Questionário de Qualidade de Vida.....	33
5.6.4 Antropometria.....	33
5.7 CÁLCULO DO TAMANHO DA AMOSTRA.....	34
6. ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	35
7. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	36
8. FINANCIAMENTO.....	37
9. REFERÊNCIAS.....	38
10. ARTIGO ORIGINAL.....	43

<b>11. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>64</b>
ANEXO 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	65
ANEXO 2: Questões Gerais Cuidador.....	66
ANEXO 3: Questionário SF-36 – Versão em Português.....	67
ANEXO 4: Recordatório Alimentar de 24 Horas.....	69

## 1. INTRODUÇÃO

O câncer infantil não pode ser considerado uma única doença, mas sim uma gama de diferentes malignidades. Sua apresentação clínica varia de acordo com o tipo histológico, localização primária do tumor, etnia, sexo e idade (BRAGA; LATORRE; CURADO 2002).

Estima-se que a incidência dos tumores pediátricos no mundo represente entre 1% a 3% do total de casos de câncer e no Brasil próximo de 3%. A estimativa de incidência do câncer infantil para 2017 é cerca de 12.600 casos (INCA, 2016). No Brasil, assim como em países desenvolvidos, o câncer representa a primeira causa de morte (7% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. Em 2013 o número de óbitos foi de 2.835 (INCA, 2014).

As neoplasias mais comuns na infância em ordem decrescente são as leucemias, linfomas e tumores do sistema nervoso central, seguidos de neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumores germinativos, osteossarcoma e sarcomas de partes moles. Observa-se assim uma preferência das neoplasias afetarem as células sanguíneas e do tecido de sustentação (BRAGA; LATORRE; CURADO 2002).

As leucemias são responsáveis por 31% dos casos de câncer em menores de 15 anos e por 25% em menores de 20 anos (SMITH; RIES 2002), sendo a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) a de maior incidência (FERREIRA et al. 2012).

Em geral, pouco se conhece sobre a etiologia do câncer na infância, principalmente por ser considerado raro em comparação com câncer em adultos (INCA, 2016). A associação entre fatores de risco e o câncer pediátrico ainda não está totalmente bem estabelecida, podendo haver influência de fatores ambientais e componentes genéticos. Quando comparado com as neoplasias de adultos, o câncer na infância e adolescência tende a apresentar menores períodos de latência, costuma crescer rapidamente e torna-se bastante invasivo, porém responde melhor à quimioterapia (INCA, 2008).



O Câncer infanto juvenil deixou de ser considerado somente uma doença aguda de evolução fatal, sendo visto como uma doença crônica, chegando a índices de cura de 70% em alguns casos. Isso se deve, principalmente, aos avanços dos métodos diagnósticos que possibilitam a detecção precoce da doença e principalmente à centralização do tratamento em instituições especializadas. (COEBERGH et al. 2001, INCA 2016).

Fatores sociais, econômicos e nutricionais foram descritos como fundamentais no prognóstico da criança portadora de leucemia (INCA, 2008). No Brasil, Viana et al. (1994) demonstraram que a desnutrição foi um fator prognóstico negativo independente nas crianças portadoras de leucemia linfóide aguda (LLA).

O diagnóstico de câncer acarreta interferências na vida da criança doente, mas também de sua família que é considerada uma fonte de apoio para enfrentar essa doença e suas consequências. Quando a família presta solidariedade ao paciente a recuperação é mais eficaz (RZEZNICK; DALL'AGNOL 2000).

Sabe-se que crianças em geral necessitam de auxílio para as atividades de vida diária como tomar banho, alimentar-se, vestir-se, entre outras. Quando se pensa em uma criança com câncer essas necessidades se intensificam de acordo com a agressividade do tratamento. O papel de cuidador normalmente é confiado à mãe; geralmente na ausência materna esse papel é assumido pelo pai ou avós (OLIVEIRA; ANGELO 2000, BECK; LOPES 2007).

Estudos que abordam aspectos da qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer identificaram impacto negativo nas funções física e psicossocial de mães desses pacientes atribuído à doença (YAMAZAKI et al., 2005; GOLDBECK, 2006) situação exemplificada por maior grau de tristeza e diminuição da autoestima, além da percepção de uma situação de vida menos satisfatória (ENSKÄR et al., 2011).

Resultados semelhantes foram encontrados em estudo comparando mães que cuidavam de crianças com câncer com as de crianças saudáveis apontaram que a qualidade de

vida se encontrava alterada nas mães que vivenciavam o câncer infantil. Além de alterações na saúde mental e um maior risco de desenvolvimento de depressão, essas cuidadoras tiveram a alimentação e os hábitos de sono completamente alterados (KLASSEN et al. 2008).

## **2. REVISÃO DA LITERATURA**

### **2.1. QUALIDADE DE VIDA**

A introdução ao conceito de qualidade de vida (QV) na área da saúde se deu a partir da necessidade de observar o ser humano como um ser biopsicossocial e não somente como um organismo que deve ser reparado (SIQUEIRA, 2006). Em 1994, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu QV de maneira genérica como sendo “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da qual ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e seus interesses” (THE WHOQOL GROUP, 1995).

O termo Qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) compreende os aspectos da qualidade de vida que são influenciados pela doença e/ou tratamento (FAYERS; MACHIN, 2007). Foi descrita por Schipper; Clinch e Powell (1990) como sendo os efeitos funcionais de uma doença e de sua terapia sobre o paciente, na percepção dele próprio.

Em se tratando de crianças doentes, o cuidador principal, que se define como a pessoa da família com o dever de ficar com a criança no hospital, uma vez que a própria criança a elege como protetora dentre os outros familiares, geralmente é a mãe; e na ausência materna esse papel é assumido pelo pai ou avós (OLIVEIRA; ANGELO 2000).

O diagnóstico inesperado de câncer, uma doença crônica potencialmente fatal, representa um grande desafio para o paciente e sua família. Uma mudança no cotidiano é imposta fazendo-se necessário redimensionar suas vidas para conviver com a doença e suas implicações. Essa convivência inclui dor, sofrimento e ameaça constante de terminalidade, levando a instabilidade familiar e extremo estresse para os pais e/ou cuidadores (MOTTA 2002, NASCIMENTO 2005).

A fragilização e o sofrimento que o tratamento e a doença desencadeiam na criança tornam-na mais dependente (OLIVEIRA; ANGELO 2000). Esses cuidados intensivos tanto

durante a internação hospitalar quanto nos períodos domiciliares trazem prejuízos em vários aspectos ligados à qualidade de vida do cuidador como sono, lazer, apetite, autoestima entre outros (CRUZ et al, 2004).

Questionários são os instrumentos destinados a avaliar a QVRS, e são direcionados para mensurar o impacto das doenças crônicas no bem-estar e no cotidiano das pessoas. Esses questionários são compostos por vários itens que são agrupados em domínios abrangendo aspectos relacionados a atividade física e ocupacional, interação social, estado psicológico e bem-estar somático (CUNHA, 2013).

A avaliação da QVRS pode ser obtida por meio de instrumentos genéricos ou específicos. Sendo os genéricos utilizados para conhecer a qualidade de vida do indivíduo de uma forma global, são importantes para expressar as aspirações gerais e experiências dos pacientes em diversos aspectos de sua vida. Tem vantagem de sua ampla aplicabilidade, contudo tem a desvantagem de não detectar aspectos importantes de uma determinada condição ou doença; falhando, portanto, na sensibilidade, por não refletir impactos específicos da doença e do seu tratamento na qualidade de vida do indivíduo (EISER, 1997).

Os instrumentos de medida específicos avaliam a qualidade de vida do indivíduo acerca de uma doença ou condição específica para uma população pré-determinada de indivíduos. São instrumentos mais sensíveis para avaliar os efeitos dos diferentes tratamentos aplicados e são mais apropriados para a avaliação das repercussões da doença no cotidiano do indivíduo (EISER, 1997)

É importante que os questionários sejam de fácil aplicabilidade, ou seja, breves, de linguagem simples, que não sobrecarreguem o paciente, a família e a equipe, de tal forma que possam ser aplicados durante uma consulta clínica regular (HINDS et al. 2004).

A avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes portadores câncer, por se tratar de um grupo muito específico, apresenta características peculiares. O

cuidado intensivo interfere na vida do cuidador, o que por outro lado pode prejudicar o próprio cuidado com o paciente (CUNHA, 2013).

A disponibilidade de instrumentos específicos para aferir a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes portadores de câncer, ainda é restrita, e nesses casos pode ser útil a aplicação de instrumentos genéricos. Já que os instrumentos específicos como “*The Care of My Child with Cancer*” (WELLS et al, 2002) e o “*Ulm Quality of Life Inventory for Parents (ULQIE)*” (GOLDBECK, 2006), não foram traduzidos, adaptados e validados para poderem ser utilizados na população brasileira.

O *Short Form Health Survey Questionnaire* (SF-36) é um instrumento genérico de medida de QVRS. Foi validado para o português e adaptado culturalmente para a população brasileira em 1999. Apresenta como vantagem o fato de ser pouco extenso, de fácil compreensão e aplicação. Esse questionário é composto por 36 questões, aborda aspectos relacionados às últimas 4 semanas e tem o objetivo avaliar a percepção individual de saúde e funcionamento. São 8 domínios agrupados em 2 componentes: físico e mental, conforme quadro 1 (CICONELLI, 1999).

**Quadro 4: Domínios e componentes do SF-36**

<b>Componente Físico (21)</b>	<b>Componente Mental (14)</b>
Capacidade funcional (10)	Saúde mental (5)
Estado geral de saúde (5)	Vitalidade (4)
Dor (2)	Aspectos sociais (2)
Aspectos Físicos (4)	Aspectos emocionais (3)

(x) Número de itens da escala

Para cada domínio ou componente os escores variam de 0 a 100 pontos, sendo que os maiores escores indicam melhor qualidade de vida. Os escores dos domínios são obtidos a

partir das pontuações dos itens de cada domínio. Os cálculos dos escores foram realizados conforme normas estabelecidas pelos autores (CICONELLI, 1999).

## 2.2. PERFIL NUTRICIONAL

O motivo para estudar o perfil nutricional de populações talvez esteja nas inter-relações entre as condições de vida e os perfis de morbidade, de mortalidade e de nutrição (WATERLOW; TOMKINS; GRANTHAM-MCGREGOR 1996). E, na medida em que o estado nutricional responde mesmo a curto prazo à influência do ambiente, ele acaba por constituir um indicador das condições de vida, assumindo ainda o caráter de marcador temporal das variações nessas condições (WHO, 1995).

No Brasil, segundo a última pesquisa de orçamentos familiares (POF 2008-2009), cerca de metade da população maior de 20 anos apresenta excesso de peso. O excesso de peso, que compreende o sobrepeso e a obesidade, atualmente acomete 50,1% dos homens e 48% das mulheres (IBGE, 2010). O excesso de peso tem como determinantes o padrão alimentar e o baixo gasto energético. Evidencia-se que o padrão alimentar brasileiro se caracteriza pelo elevado percentual de consumo de alimentos ricos em açúcar, gorduras saturadas, *trans* e sal e pelo baixo consumo de carboidratos complexos e fibras (IBGE, 2011).

A alimentação saudável é conceituada como aquela que promove saúde e deve ser orientada e incentivada em todas idades, portanto a promoção de hábitos alimentares consolida-se na busca de uma qualidade de vida saudável, colaborando com a prevenção e tratamento de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), (PHILLIPI 2008).

No Brasil, as DCNT são responsáveis por 72,6% do total de óbitos, segundo dados de 2009 do Sistema de Informação de Mortalidade – percentual que representa mais de 742 mil mortes por ano. As que mais matam são as doenças cardiovasculares (31,3%), o câncer

(16,2%), as doenças respiratórias crônicas (5,8%) e o diabetes mellitus (5,2%) (DUNCAN et al. 2009).

Smith, Baum e Wing (2005) compararam pais de crianças com câncer com pais de crianças saudáveis e observaram diferenças no consumo dietético e na prática de exercícios físicos. Os pais de crianças com câncer eram mais propensos experimentar maior ganho ponderal em 3 meses, comparados a pais de crianças saudáveis. Além disso, a magnitude do ganho de peso estava relacionada com o grau de sofrimento psíquico dos pais. Os pais de crianças com câncer também apresentaram níveis mais baixos de atividade física comparado aos pais de crianças saudáveis.

### 2.3. NECESSIDADES NUTRICIONAIS PARA ADULTOS

As necessidades nutricionais apresentam particularidades de acordo com a idade do indivíduo. É importante que a oferta dietética seja ideal, para que se mantenha um bom estado nutricional visando à manutenção da saúde e prevenção de doenças. A alimentação, além de suprir os gastos vitais e das atividades diárias, é a principal responsável pela manutenção da saúde (TINKER et al. 2007).

Na análise da qualidade nutricional da alimentação considera-se o atendimento às necessidades de nutrientes e energia, determinadas de acordo com as características de sexo, estágio de vida, atividade física e medidas corporais de indivíduos saudáveis (CAMPOS; MONTIRO; ORNELAS 2000).

#### 2.3.1 Energia

Devem ser ajustadas às necessidades individuais, já que os requisitos de energia se modificam conforme a idade. Embora os valores calóricos variem de acordo com sexo, peso, atividade física e idade, para adultos, as dietas que ficam abaixo de 1800 kcal/dia em geral

fornece quantidades inadequadas de proteínas, cálcio, ferro e vitaminas (CAMPOS; MONTIRO; ORNELAS 2000).

Os valores calóricos devem visar a manutenção do peso corporal ideal, para melhorar o funcionamento do músculo cardíaco, da musculatura diafragmática e controle da hipertensão arterial (DRIS, 2005).

### **2.3.2 Macronutrientes**

Carboidratos, gorduras e proteínas são responsáveis por fornecer a energia vinda dos alimentos e são geralmente referidos como macronutrientes. Se houver excesso de energia consumida essa geralmente é depositada na forma de gordura corporal. Esta reserva constitui um meio de metabolismo durante períodos de ingestão limitada de alimentos, mas também pode causar excesso de peso corporal (DRIS, 2005).

A recomendação diária (RDA) de carboidratos para adultos saudáveis é de 45% a 65% do total de calorias, priorizando o consumo de carboidratos complexos, com maior conteúdo de fibras alimentares. Sendo que o consumo de açúcar simples não deve ultrapassar 25% das calorias diárias (DRIS, 2005).

A recomendação de fibras é de 21 a 25g diárias para mulheres entre 20 e 60 anos e para homens de 31 a 35g/dia (DRIS, 2005). Há evidências de que existe uma associação inversa entre o consumo alimentos ricos em fibras e ganho de peso (Carvalho et al. 2012).

Quanto as proteínas, a RDA para homens entre 20 e 60 anos é de 56g/dia e para mulheres, na mesma faixa etária, de 46g/dia ou 10 a 35% das calorias diárias. Importante incentivar o consumo de proteínas com alto valor biológico como, carnes, leite e ovos (DRIS, 2005).

Em se tratando de gorduras totais é recomendado o consumo de 20 a 35% do total de calorias (DRIS, 2005). O consumo de gordura saturada e *trans* é classicamente relacionado ao aumento de risco cardiovascular. A substituição de gordura saturada da dieta por



monoinsaturada e polinsaturada é considerada uma estratégia para o melhor controle da hipercolesterolemia e consequente redução nos riscos de eventos clínicos (SANTOS et al., 2013).

A ingestão de dietas pobres em carboidratos complexos e ricas em açúcares simples e gorduras estão associadas à obesidade e outras doenças crônicas, como diabetes melitus (DM) e hipertensão arterial sistêmica (HAS), que afetam a qualidade de vida e aumentam o risco de morbidade e mortalidade (PEREIRA et al. 2006, LOTTENBERG; GLEZER e TURATTI 2007, CARVALHO et al. 2012).

## 2.4. ANTROPOMETRIA

Considera-se que a antropometria seja um método de avaliação física não-invasivo que oferece informações indiretas sobre os tecidos musculares e adiposo do corpo. O peso e a estatura são duas medidas simples, mas que requerem treinamento para que sejam obtidas de maneira correta. Através dessas medidas é possível calcular o índice de massa corporal (IMC). (WHO, 2000).

### 2.4.1 Índice de Massa Corporal

Para avaliação em nível populacional e mesmo na prática clínica, é recomendado o uso do cálculo IMC por ser uma medida não invasiva, de baixo custo e fácil mensuração. O IMC é estimado pela relação entre o peso e a altura do indivíduo, expresso em  $\text{kg/m}^2$  (ANJOS, 1992). O IMC, além de classificar o indivíduo com relação ao peso, também é um indicador de riscos para a saúde e seus pontos de corte para adultos têm sido identificados com base na sua associação com doenças crônicas ou mortalidade. (BRASIL 2014).

Apesar de ser um bom indicador do estado nutricional do indivíduo, o IMC não é totalmente correlacionado com a gordura corporal, pois apresenta alguns limitantes como, não

distinguir massa gorda de massa magra, podendo ser superestimado em indivíduos musculosos ou subestimado em idosos, onde há perda de massa magra. Também não reflete a distribuição de gordura corporal. A medida de distribuição de gordura é importante na avaliação de excesso de peso (ABESO, 2009).

A classificação de IMC é interpretada segundo os valores de referência da OMS/1995 para adultos (OMS, 1995).

**Quadro 3: Classificação do estado nutricional para adultos, segundo o IMC**

<b>Classificação do Estado Nutricional</b>	<b>Pontos de Corte</b>
Baixo Peso	$< 18,5\text{kg/m}^2$
Eutrófico	$\geq 18,5$ e $< 25\text{kg/m}^2$
Sobrepeso	$\geq 25$ e $< 30\text{kg/m}^2$
Obesidade I	$\geq 30$ e $< 35\text{kg/m}^2$
Obesidade II	$\geq 35$ e $< 40\text{kg/m}^2$
Obesidade III	$\geq 40\text{kg/m}^2$

Fonte: OMS, 1995.

#### **2.4.2 Circunferência Abdominal**

Além do grau do excesso de gordura, a sua distribuição regional no corpo interfere nos riscos associados ao excesso de peso. O excesso de gordura visceral (intra-abdominal) representa maior risco de doenças cardiovasculares, DM e HAS do que o excesso de gordura corporal por si só. (MABCHOUR, DELISLE, VILGRAIN et. al. 2015).

A medida da circunferência abdominal (CA) reflete melhor o conteúdo de gordura visceral que a relação cintura-quadril e também se associa muito a gordura corporal total (BRASIL, 2014).

A OMS estabelece como ponto de corte para risco cardiovascular aumentado em adultos a medida de CA igual ou superior a 94cm em homens e 80cm em mulheres, caucasianos (WHO, 2000)

### 2.4.3 Dobra Cutânea Tricipital.

Através das medidas de dobras cutâneas é possível verificar a quantidade de reservas muscular e adiposa do indivíduo, já que a utilização do peso isoladamente não indica claramente o segmento corporal (IKEMORI et al. 2003).

A medida da espessura da dobra cutânea é um meio de avaliar a reserva de gordura corporal de um indivíduo, na prática clínica a dobra cutânea tricipital (DCT) é uma das medidas mais rotineiramente utilizadas (MAHAN; ESCOLT-STUMP e KRAUSE, 2005). Após sua medida isolada, verifica-se o grau de adequação mediante aos padrões de referência de Frisancho, 1990, é obtida através da equação: adequação DCT (%) =  $DCT \text{ obtida (mm)} \times 100 / DCT \text{ (mm) percentil 50}$  (CUPPARI 2005, VITOLO 2015).

**Quadro 2 - Classificação do estado nutricional, através da DCT, CMB ou CB.**

	Desnutrição Grave	Desnutrição Moderada	Desnutrição Leve	Eutrofia	Sobrepeso	Obesidade
<b>DCT</b>	<70%	70% a 80%	80% a 90%	90% a 110%	110% a 120%	>120%

DCT: dobra cutânea tricipital.

FONTE: Modificado de Cuppari, 2005.

### **3. JUSTIFICATIVA PARA O ESTUDO**

Muito tem se explorado sobre o perfil nutricional de pacientes oncológicos pediátricos (BARRETO et al. 2013, RADHAKRISHNAN et al. 2015, MURPHY et al. 2016), porém pouco se conhece sobre a qualidade de vida e perfil nutricional dos seus cuidadores, sejam eles pais, mães, avós, tios, entre outros. Sabe-se que a situação traumática de ter uma criança ou adolescente portadora de câncer aos seus cuidados influencia nas suas decisões alimentares e consequentemente na sua qualidade de vida.

Alguns estudos (YAMAZAKI et al. 2005, KLASSEN et al. 2008, CUNHA 2013), principalmente nas áreas da enfermagem e psicologia, vêm abordando as modificações na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com câncer. A maioria relata prejuízos nos aspectos como trabalho, estudo, horas de sono, vida social, lazer, prazer, vida familiar e cuidado pessoal. Porém, estudos abordando os prejuízos nutricionais nesses indivíduos são raros e superficiais. Como é o caso de estudo realizado por Beck e Lopes (2007) demonstrando que para 36% dos cuidadores, o apetite foi prejudicado porque não gostavam da comida do hospital. Além de relatos quanto ao aparecimento de pele descamando, gastrite, anemia e hipertensão arterial sistêmica.

Devido às exigências da prestação de cuidados os pais podem ser levados a negligenciar a sua própria saúde. Por isso veem-se necessárias pesquisas que analisem ações de autocuidado de promoção da saúde, como qualidade do sono, alimentação saudável e prática de atividade física para os cuidadores de crianças com câncer. Considerando também as características da criança, pois fatores como a intensidade do tratamento e o estado de saúde da criança podem ter implicações para a quantidade de tempo que o cuidador se dedica a promoção de sua própria saúde.

O presente trabalho originou-se da necessidade de estudos abordando a qualidade de vida no binômio paciente/cuidador, pois, quanto melhor o cuidador estiver física e psicologicamente melhor será seu auxílio junto ao paciente, contribuindo assim para o sucesso do tratamento.

Além disso, estudos longitudinais abordando as modificações de qualidade de vida são raros (GOLDBECK, 2006, SMITH, BAUM E WING 2005) e abordam somente os três primeiros meses de tratamento, enquanto nosso estudo estendeu o acompanhamento até o sexto mês de tratamento.

#### **4. OBJETIVOS**

##### **4.1. OBJETIVO GERAL**

Verificar o estado nutricional, a ingestão alimentar e a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes portadores de câncer nos seis primeiros meses de tratamento.

##### **4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Avaliar a ingestão de macronutrientes;
- Avaliar a ingestão de calorias;
- Descrever outros índices antropométricos como: Circunferência abdominal, circunferência do braço, dobra cutânea tricipital;
- Fazer o diagnóstico do estado nutricional.

## **5. METODOLOGIA**

### **5.1. DELINEAMENTO DO ESTUDO**

O estudo proposto é do tipo coorte.

### **5.2. LOCAL DA PESQUISA**

O estudo foi realizado no Serviço de Oncologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), no setor ambulatorial e na Unidade de Internação Onco-Pediátrica.

### **5.3. POPULAÇÃO**

A população de estudo foi constituída por cuidadores de crianças e adolescentes com idade entre 0 e 18 anos, portadores de câncer atendidas no Serviço de Oncologia Pediátrica do HCPA, hospital público em que aproximadamente 90% dos pacientes são atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Identificou-se o cuidador como o indivíduo que convive diretamente com a criança ou adolescente e que se responsabiliza por prover ou coordenar os recursos requeridos para os cuidados dispensados aos mesmos (CUVERO, 2008). No caso de haver dois cuidadores principais, ambos foram incluídos na pesquisa.

A população foi composta por todos novos casos de câncer infantil diagnosticados durante o período de estudo.

### **5.4. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO**

Foram incluídos todos os cuidadores, de ambos os sexos, de crianças e adolescentes portadores de qualquer tipo de câncer, em tratamento oncológico. Para inclusão no estudo era necessário que a criança estivesse em início de tratamento, com diagnóstico oncológico dentro do período máximo de duas semanas.

### 5.5. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídas do estudo cuidadoras gestantes, cuidadores menores de 19 anos, cuidadores de pacientes em tratamento paliativo e de pacientes em recidivas.

### 5.6. COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu entre julho de 2015 e novembro de 2016.

A equipe de pesquisa foi composta pela pesquisadora e nutricionista J. Z. e pela aluna L.L. a qual foi devidamente capacitada para a coleta de dados.

Os novos casos de câncer infantil foram identificados com auxílio da equipe assistencial e acesso ao sistema informatizado de internações. Um dos membros da equipe de pesquisa entrava no quarto do paciente e convidava o cuidador a participar do estudo.

As entrevistas foram realizadas em três momentos distintos, em até duas semanas do diagnóstico (T0), após 3 (T1) e 6 meses (T2) do início do tratamento. Para T1 e T2 foi considerado um intervalo de tolerância de 10 dias antes ou depois da data prevista.

As entrevistas do T0 foram realizadas exclusivamente na Unidade de Internação do Serviço de Oncologia Pediátrica do HCPA. Os questionários eram aplicados no quarto do paciente e posteriormente o cuidador era encaminhado à sala de procedimentos para avaliação antropométrica.

Enquanto que as entrevistas de T1 e T2 foram realizadas no ambulatório do Serviço de Oncologia Pediátrica do HCPA, agendadas em horário anterior à consulta regular com médico oncologista, eram aplicadas na sala de espera e as medidas antropométricas realizadas no consultório de nutrição. Nos casos em que o paciente estava internado, a entrevista seguia o protocolo de T0.



### **5.6.1 Questionário demográfico**

Foi aplicado questionário demográfico, abordando questões como idade, sexo, escolaridade, grau de parentesco, cor, cidade de origem, estado marital, trabalho, presença de doenças crônicas, tabagismo e prática de atividade física (sim ou não).

### **5.6.2 Consumo alimentar**

Para verificar o consumo alimentar, foi aplicado o recordatório alimentar de 24 horas. Aplica-se ao estudo por apresentar a dieta atual do cuidador (CUPPARI, 2005).

A partir dos dados coletados foi calculada uma estimativa de consumo energético total (calorias) e de distribuição dos macronutrientes, em gramas (proteína, lipídeos e carboidratos). Os cálculos foram realizados no programa DietWin Plus® versão 2015.

### **5.6.3 Questionário de qualidade de vida**

Dados referentes à qualidade de vida do cuidador foram obtidos pela aplicação do questionário denominado *Short Form Health Survey Questionnaire* (SF-36) (CICONELLI et al. 1999).

Sendo um instrumento autoaplicável, após o questionário demográfico e recordatório de consumo alimentar de 24 horas, o pesquisador verificava os equipamentos e sala para medidas antropométricas, deixando assim, tempo para o cuidador responder de forma particular o SF-36.

### **5.6.4 Antropometria**

A avaliação antropométrica dos cuidadores consistiu nas medidas de: peso (Kg), estatura (cm), dobra cutânea tricipital (mm) e circunferência abdominal (cm).

O peso corporal foi mensurado através de balança digital da marca Líder<sup>®</sup>, com capacidade de 200kg e com precisão de 100g. A estatura foi aferida utilizando-se o estadiômetro fixo de parede marca Sanny<sup>®</sup>. Para verificar o peso e a estatura os indivíduos foram orientados a ficarem em pé, vestindo roupas leves, descalços, na posição ortostática e com os pés juntos (COLE, 1990).

A aferição da dobra cutânea tricipital (DCT) se deu no braço direito, no ponto que compreende a metade da distância entre a borda súpero lateral do acrômio e o olecrano. Orientou-se o cuidador a deixar o braço estendido, relaxado e ligeiramente afastado do corpo. O pesquisador segurou o adipômetro com uma mão e com a outra segurou a dobra na região posterior do braço (COLE, 1990). O adipômetro utilizado foi da marca Lange Skinfold Caliper<sup>®</sup>. Optou-se por essa dobra isoladamente pela praticidade e para evitar constrangimentos ao cuidador, já que a medida de outras dobras cutâneas necessitaria deixar o indivíduo em roupas íntimas ou de aviso prévio para que viesse para a avaliação com roupas adequadas.

A circunferência abdominal (CA) foi aferida aplicando-se fita métrica retrátil na maior circunferência entre a última costela e o ilíaco ao final de uma expiração (COLE, 1990).

## 5.7. CÁLCULO DO TAMANHO DA AMOSTRA

Para o cálculo do tamanho de amostra foi utilizado o programa *WINPEPI*, versão 11.43. O tamanho da amostra calculado de 44 sujeitos teria a capacidade de detectar uma diferença de tamanho de efeito padronizado (TEP) de Cohen, no mínimo, 0,5 entre as médias nos diferentes momentos como significativa (sendo que a partir de 0,2 o TEP seria pequeno, a partir de 0,5 seria médio e a partir de 0,8 seria grande), (dados de KLASSEN et al. 2008). Para este cálculo foi considerado poder de 80% e nível de significância de 5%. Acrescentando 20% para possíveis perdas e recusas o tamanho de amostra deveria ser 53 sujeitos.

## 6. ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados coletados foram tabulados em planilha Excel, 2010 e as análises utilizaram o *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* versão 21.0.

Todos os dados foram testados quanto às características de distribuição pelo teste de normalidade Shapiro-Wilks. Para variáveis não paramétricas foi utilizado o teste dupla análise de variância de Friedman de amostras relacionadas por postos. Enquanto que as variáveis paramétricas foram testadas por equações de estimativas generalizadas (*Generalized Estimating Equations - GEE*).

A estatística descritiva foi utilizada para a caracterização demográfica dos participantes.

Os resultados foram considerados significativos a um nível de significância máximo de 5% ( $p < 0,05$ )

## **7. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS**

Este estudo foi realizado de acordo com as Diretrizes e Normas para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos ou Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL 2016).

Os cuidadores foram informados sobre o estudo e somente participaram após assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido (ANEXO 1). Foram garantidos o anonimato dos participantes e a utilização dos resultados somente para fins de pesquisa.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, sob o parecer 1.121.301. Cadastrada na Plataforma Brasil (CAAE 31148714.4.3002.5327) e no WEBGPPG do HCPA sob o número 15-0295.

## **8. FINANCIAMENTO**

Esta pesquisa foi financiada pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), por meio de uma bolsa de mestrado.

## 9. REFERÊNCIAS

I DIRETRIZ BRASILEIRA DE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA SÍNDROME METABÓLICA. Arquivos Brasileiros de Cardiologia, São Paulo, v. 17, n. 4, 2005.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA PARA O ESTUDO DA OBESIDADE E DA SÍNDROME METABÓLICA. **Diretrizes brasileiras de obesidade 2009/2010**. 3.ed. Itapevi, SP: AC Farmacêutica, 2009. Disponível em: <[http://www.abeso.org.br/pdf/diretrizes\\_brasileiras\\_obesidade\\_2009\\_2010\\_1.pdf](http://www.abeso.org.br/pdf/diretrizes_brasileiras_obesidade_2009_2010_1.pdf)>. Acesso em: 18 nov. 2016.

ANJOS, L.A. Índice de massa corporal (massa corporal estatura-2) como indicador do estado nutricional de adultos: revisão da literatura. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 26, n. 6, p. 431-36, 1992.

BARRETO, A.B.R. *et al.* Perfil nutricional de pacientes pediátricos portadores de câncer, internados no Hospital da Criança de Brasília. **Com. Ciências Saúde**, Brasília, v. 24, n. 4, p. 315-20, 2013.

BECK A.R.M., LOPES M.H.B.M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, São Paulo, v. 60, n. 1, p. 670-75, nov./dez. 2007.

BRAGA, P. E. LATORRE, M. R. D. O; CURADO, M. P. Câncer na infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 33-44, jan./fev. 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica: obesidade / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 212 p.: il. – (Cadernos de Atenção Básica, n. 38).

BRASIL, ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em 28 dez. 2016.

CAMPOS M, MONTIRO J.B.R., ORNELAS P.C. Fatores que afetam o consumo alimentar e a nutrição do idoso. **Revista de Nutrição da PUC**. São Paulo, v. 13, n. 3, p.157-65. 2000.

CARVALHO F.S. *et al.* Importância da orientação nutricional e do teor de fibras da dieta no controle glicêmico de pacientes diabéticos tipo 2 sob intervenção educacional intensiva. **Arq Bras Endocrinol Metab**. São Paulo, v. 56, n.2, p. 110-9. 2012.

COLE T.J. The LMS method for constructing normalized growthstandards. **Eur J Clin Nutr**. United Kingdom, v. 44, p. 45-60. 1990.

CICONELLI, R. M. *et al.* Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 39, n. 3, p, 143-150, 1999.

COEBERGH, J.W. *et al.* Childhood cancer survival in Europe, 1978-1992: the EURO CARE Study. **Eur J Cancer**, v. 37, n. 6, p. 671-72, 2001.

CUVERO M. M. Qualidade de vida relacionada em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo. 72 f. 2008. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, 2008.

CRUZ, D.A.L.M. *et al.* Caregiver of patients with chronic pain: responses to care. **Int J Nurs Terminol Clas**, v. 15, n. 1, p. 5-14, 2004.

CUNHA, C.M. *et al.* Influência dos tipos de câncer pediátrico e das fases do tratamento na qualidade de vida dos cuidadores. **Bioscience Journal**, Uberlândia, v. 3, n. 29, p.774-80, mai./jun. 2013.

CUPPARI L. **Nutrição clínica no adulto**. 2. Ed. São Paulo: Manole, 2005. 474 p.

DIETARY REFERENCE INTAKES FOR ENERGY, CARBOHYDRATES, FIBER, FAT, FATTY ACIDS, CHOLESTEROL, PROTEIN AND AMINOACIDS (macronutrients). Food and Nutrition Board. Washington DC: National Academy Press, 2005.

DUARTE, A.C.G.. Avaliação Nutricional - Aspectos clínicos e Laboratoriais. São Paulo: Atheneu, 2007.

DUNCAN B.B. *et al* Mortalidade por doenças crônicas no Brasil: situação em 2009 e tendências de 1991 a 2009. In: Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação em Saúde. Saúde Brasil 2010: uma análise da situação de saúde e de evidências selecionadas de impacto de ações de vigilância em saúde [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2011 [acesso em 22 de dezembro de 2016]. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/cap\\_5\\_saude\\_brasil\\_2010.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/cap_5_saude_brasil_2010.pdf)>. Acesso em: 10 dez. 2016.

EISER, C. Children's quality of life measurements. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 77, n. 4, p. 350-54, Oct. 1997.

EL MABCHOUR A. *et al.* Abdominal obesity and other cardiometabolic risk biomarkers in men and in women in two urban population groups undergoing the nutrition transition: Cotonou (Benin) and Port-Au-Prince (Haiti). **Integr Obes Diabetes**. Quebec, v. 1, n. 6, p. 133-40. 2015.

ENSKÄR, K. *et al.* Swedish mothers and fathers of children with cancer: perceptions of well-being, social life, and quality care. **Journal of Psychosocial Oncology**, Suécia, v. 29, n. 1, p. 51-66, Jan. 2011.

FAYERS, P. M., MACHIN, D. Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes. 2nd ed. Chichester: John Wiley and Sons; 2007.

FERREIRA J.D. *et al.* Exposições ambientais e leucemias na infância no Brasil: uma análise exploratória de sua associação. **Revista Brasileira Estatística Populacional**. Rio de Janeiro, v. 29, n. 2, p.477-92, jul/dez. 2012.

HINDS, P.S. *et al.* Quality of life as conveyed by pediatric patients with cancer. **Quality of Life Research**. Oxford, v. 13, n.4, p. 761-72, May 2004.

IKEMORI E.H.A. *et al.* Nutrição em oncologia. 1.ed. São Paulo: Marina e Tecmedd; 2003

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. Pesquisa de orçamentos familiares 2008-2009: antropometria e estado nutricional de crianças, adolescentes e adultos no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto brasileiro de geografia e estatística, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. Pesquisa de Orçamentos Familiares 2008-2009: análise do consumo alimentar pessoal no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2011.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2016. Disponível a partir de: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>. Acesso em 18 dez.2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca, 2014.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

KLASSEN A.F. *et al.* Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. **J Clin Oncol**. Canada, v. 26, n. 36, p. 5884-9, 2008.

MAHAN L.K; ESCOLT-STUMP S; KRAUSE – Alimentos, Nutrição e Dietoterapia. Editor. São Paulo: ROCCA; 2005.

MOTTA, M.G.C. O entrelaçar dos mundos: família e hospital. In: ELSEN M I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem, 2002. P.159-179.

MURPHY, A.J. *et al.* Nutritional status of children with clinical conditions. **Clin Nutr**. Australia. May. 2016.

NASCIMENTO, L.C. *et al.* Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**. São Paulo, v. 39, n. 4, p.469-74, dez. 2005.

OLIVEIRA I; ANGELO M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora- a experiência da mãe acompanhante. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**. São Paulo, v. 34, n. 2, p. 202-8, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Physical status: the use and interpretation of anthropometry. Geneva, 1995. (WHO Technical Report Series, n. 854).

PEREIRA D.A. *et al.* Insegurança alimentar na região de alta vulnerabilidade social da cidade de São Paulo. **Segurança Alimentar e Nutricional**, Campinas, v. 13, n. 2, p. 34-42, 2006.



PHILIPPI, S.T. Alimentação Saudável e a Pirâmide dos alimentos. In: PHILIPPI, S.T. **Fundamentos básicos da nutrição**. Barueri, SP: Manole, 2008.p1-30.

POULIOT M.C. *et al.* Waist circumference and abdominal sagittal diameter: best simple anthropometric indexes of abdominal visceral adipose tissue accumulation and related cardiovascular risk in men and women. **Am J Cardiol**. Quebec, v. 73, p. 460-8, 1994.

RADHAKRISHNAN V. *et al.* Nutritional profile of pediatric cancer patients at Cancer. **Indian J Cancer**. Chennai, v. 52, n. 2, p. 207-9, Apr/Jun. 2015.

RZEZNICK C, DALL'AGNOL C.M. (Re)descobrimo a vida apesar do câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 21, p. 84-100, 2000.

SANTOS R.D. *et al.* I Diretriz sobre o consumo de gorduras e saúde cardiovascular. **Arq. Bras. Cardiol**. São Paulo, v. 100, n.1, s. 3, jan. 2013.

SCHIPPER, H.; CLINCH, J.; POWELL, V; Definitions and conceptual issues. In SPILKER, B. (ed). **Quality of life assessment in clinical trial**. New York: Raven, 1990, p 11-24.

SIQUEIRA, S.M.F; SANTOS, C.B. Propriedades de medida e perfil de saúde entre pacientes hipertensos, associados ao instrumento genérico de mensuração de qualidade de vida relacionada à saúde – SF-36. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 01, p. 110-121, 2006.

SMITH A.W; BAUM A; WING R.R: Stress and weight gain in parents of cancer patients. **Int J Obes**. Londres, v. 29, p. 244-50, 2005.

SMITH M.A; RIES L.A.G. Childhood cancer: incidence, survival, and mortality. In: Pizzo PA, Poplack DG, editors. Principles and practice of pediatric oncology. 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002. p.1-12.

WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, Nov. 1995.

YAMAZAKI, S. *et al.* Health related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 14, n. 4, p. 1079-1085, May 2005.

TINKER L.F. *et al.* Predictors of dietary change and maintenance in the Women's Health Initiative Dietary Modification Trial. **J Am Diet Assoc**. Seattle, v. 107, n. 7, p. 1155-66, Jul. 2007.

WATERLOW, J.C.; TOMKINS, A.M.; GRANTHAM-MCGREGOR, S.M. Malnutrición Proteico-Energética. Publicación científica n. 555. Whashington: Organización Panamericanade la Salud, 1996.

WELLS, D. K. *et al.* The Care of my child with cancer: a new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. **Journal of Pediatric Nursing**. Philadelphia, v. 17, n. 3, p. 201- 10, June 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Physical status: the use and interpretation of anthropometric indicators os nutrition status. Geneva: World Health Organization, 1995. (WHO, Technical Report Series, 854).

World Health Organization. Obesity: Preventing and Managing the Global Epidemic: Report on a WHO Consultation (WHO Technical Report Series 894). Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2000 P.241-3.

VIANA M.B. *et al.* Malnutrition as a prognostic factor in lymphoblastic leukaemia: a multivariate analysis. **Arch Dis Child**. Seattle, v. 71, n. 4, p. 304-10, 1994.

VITOLO M.R. Nutrição: da gestação ao envelhecimento. Rio de Janeiro: Ed. Rubio, 2015.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo demonstrou a importância de uma atenção nutricional aos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Entretanto, é importante ressaltar as limitações do método de análise do consumo alimentar “Recordatório Alimentar de 24 horas”, já que apesar de um ganho ponderal dos cuidadores, a ingestão total de calorias apresentou redução ao longo do acompanhamento.

Outra limitação foi a aferição isolada da dobra cutânea tricipital, não nos permitindo o cálculo do percentual de gordura corporal, mas uma indicação do aumento da deposição de gordura.

## ANEXO 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa: *Perfil nutricional e qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer*, que está sendo realizada no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Se você aceitar participar do estudo, será realizada uma avaliação antropométrica do cuidador (peso, altura, circunferência do braço, circunferência abdominal e dobra cutânea tricipital). Estas medidas não trazem nenhum risco, mas pode gerar um leve desconforto ao participante. Também serão aplicados questionários sobre sua qualidade de vida, tipo e qualidade de sua alimentação. A participação no estudo provavelmente não trará benefícios diretos ao paciente ou seu cuidador, mas estará contribuindo para o aumento do conhecimento sobre o assunto.

A duração dos procedimentos será em torno de 15 minutos. Serão fornecidos esclarecimentos sobre o estudo em qualquer aspecto e no momento que desejar. Você é livre para optar por não participar desse estudo, retirar seu consentimento ou interromper a participação do mesmo a qualquer momento. A recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou interferência no tratamento do paciente pelo qual você é responsável. Os dados coletados serão divulgados em conjunto, sem que apareça o nome dos participantes do estudo. Ou seja, o seu nome não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. A participação no estudo não envolve custos ou remuneração.

Em caso de dúvidas, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável pelo estudo no HCPA, Dr. Lauro Gregianin, no Serviço de Oncologia Pediátrica do HCPA, pelo telefone 51 33598267 ou com Juliana Zortéa (54) 8133 6692. Também poderá ser contatado o Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, no 2º andar, sala 2227, telefone 33597640, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Eu, \_\_\_\_\_ fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim eu o desejar. Assim, aceito participar como voluntário desse estudo.

Declaro que recebi uma via do presente Termo de Consentimento.

Nome do paciente \_\_\_\_\_

Nome do cuidador \_\_\_\_\_

Assinatura do cuidador \_\_\_\_\_

Nome do pesquisador \_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador \_\_\_\_\_

Data:

## ANEXO 2 – QUESTÕES GERAIS CUIDADOR

( ) Diagnóstico	( ) 3 meses	( ) 6 meses
Data:		
<b>Questionário Demográfico - Cuidador</b>		
Nº do Prontuário:		Nº Registro na Pesquisa:
Nome do Paciente:		
Nome do Cuidador:		
1 - Cuidador:		
(1) Mãe	(2) Pai	(3) Avó
(4) Avô	(5) Tia	(6) Outro
2 - Data de Nascimento Cuidador:		Idade:
3 - Cor:		
(1) Branco	(2) Não branco	
4 - Escolaridade:		
(1) analfabeto	(2) Fundamental Incompleto	(3) Fundamental Completo
(4) Ensino médio incompleto	(5) Ensino médio Completo	(6) Graduação Incompleto
(7) Graduação Completo	(8) Pós Graduação	
5 - Fuma?		
(1) Sim	(2) Não	
6 - Número de cigarros por dia:		
7 - Doença Crônica:		
(1) Diabetes	(2) Hipertensão	(3) Cardiopatia
(4) Outro:		
8 - Pratica Atividade Física Regularmente? (mínimo 3 vezes na semana por 30 minutos)		
(1) Sim	(2) Não	
10 - Esta trabalhando no momento?		
(1) Remunerado	(2) Do Lar	(3) Aposentado
(4) Desempregado		
11 - Renda Familiar:		
12 - Quantas pessoas moram na casa entre adultos e crianças?		
13 - Estado Marital		
(1) Solteiro	(2) Casados no civil/ moram juntos	
(3) Divorciado/Separado	(3) Viúvo	
14 - Cidade de Origem:		
15 - Onde está hospedado durante o tratamento?		
(1) Casa de Apoio	(2) Hospital	(3) Casa de parentes/amigos
(4) Hotel/pousada	(5) Outro	
<b>Antropometria</b>		
Peso:		Altura:
IMC:		
Circunferência Abdominal:		
Dobra Cutânea Tricipital:		Circunferência do Braço:
Circunferência Muscular do Braço:		

### ANEXO 3 – QUESTIONÁRIO SF-36 – VERSÃO EM PORTUGUÊS DO SF-36

( ) Diagnóstico	( ) 3 meses	( ) 6 meses	
Data:	Nome do Cuidador:	Prontuário:	
<b>SF -36</b>			
1 - Em geral você diria que sua saúde é:			
Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim
1	2	3	4
			Muito Ruim
			5
2 - Comparado há um ano atrás como você classificaria sua saúde em geral, agora?			
Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um pouco Pior
1	2	3	4
			Muito Pior
			5
3 - Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?			
Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3
4 - Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?			
		Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2	
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2	
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2	
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2	
5 - Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?			
		Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2	
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2	
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2	
6 - Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?			
De forma Nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante
1	2	3	4
			Extremamente
			5
7 - Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?			
Nenhuma	Muito Leve	Leve	Moderada
1	2	3	4
			Grave
			Muito grave
			6

8 - Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De Maneira Alguma	Um Pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9 - Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente Falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

## ANEXO 4 – RECORDATÓRIO 24 HORAS

Nº Registro da pesquisa:\_\_\_\_\_

Data da Entrevista: \_\_\_\_\_

Cuidador: \_\_\_\_\_

Paciente: \_\_\_\_\_ Prontuário: \_\_\_\_\_

[illegible]